



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

Thainá Táбата Mesquita Marques

**JUVENTUDE E HIV/AIDS NAS REDES SOCIAIS DIGITAIS –
UM ESTUDO NETNOGRÁFICO**

Brasília – DF

Ano 2016

Thainá Tábata Mesquita Marques

**JUVENTUDE E HIV/AIDS NAS REDES SOCIAIS DIGITAIS –
UM ESTUDO NETNOGRÁFICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de Ceilândia
como requisito parcial para obtenção do título de
Bacharel em Terapia Ocupacional

Professor Orientador: Ms, Rafael Garcia Barreiro

Brasília – DF

Ano 2016

Thainá Tábata Mesquita Marques

**JUVENTUDE E HIV/AIDS NAS REDES SOCIAIS DIGITAIS –
UM ESTUDO NETNOGRÁFICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília - Faculdade de Ceilândia
como requisito parcial para obtenção do título de
Bacharel em Terapia Ocupacional.

BANCA EXAMINADORA

Titulação, Nome completo

Orientador(a)

Titulação, Nome completo

Faculdade de Ceilândia – Universidade de Brasília

Aprovado em:

Brasília,.....de.....de.....

DEDICATÓRIA

A minha vó Dona Heni (*in memoriam*)

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais e ao meu irmão por terem me dado suporte ao longo da graduação para que me dedicasse aos estudos.

A minha grande amiga Júlia que esteve ao meu lado em todos os momentos que pensei que em desistir e me auxiliando sempre que precisei.

Ao meu orientador Rafael Garcia Barreiro, pelo suporte no pouco tempo que lhe coube, pelo seus incentivos e compreensão.

Agradeço aos meus amigos e familiares que foram pessoas importantes e fundamentais, o meu muito obrigada.

RESUMO

A pesquisa tem como objetivo entender a relação que os jovens com HIV possuem nas redes sociais digitais. Para a juventude urbana contemporânea, os ambientes virtuais se tornam importantes veículos de informações, sendo que estar conectado com as ferramentas digitais é tão relevante quanto estar imerso na realidade. Como metodologia, foi realizada a netnografia de um grupo de discussão existente na rede social *Facebook*. A partir da observação foram levantados três pontos para discussão, sendo eles: aspectos relacionados a saúde e bem-estar, relacionamentos, estigmas/ preconceito. Conclui-se que as redes sociais digitais têm um vasto campo de informação criada a partir de outros usuários, além de abranger diferentes temáticas de acordo com o perfil de cada um. Pode-se ainda dizer que as redes sociais acentuam o fato das pessoas viverem em pequenos grupos, potencializando o estigma e preconceito.

Palavras chave: Juventude; HIV/AIDS; Redes sociais digitais

ABSTRACT

The research aims to understand the relationship that young people with HIV have in digital social networks. For contemporary urban youth, virtual environments become important information vehicles, and being connected to digital tools is as relevant as being immersed in reality. As a methodology, the netnography of a discussion group on the social network Facebook was carried out. From the observation were raised three points for discussion, being: aspects related to health and well-being, relationships, stigmas / prejudice. It is concluded that digital social networks have a vast field of information created from other users, besides covering different themes according to the profile of each one. It can also be said that social networks accentuate the fact that people live in small groups, enhancing stigma and prejudice.

Key-words: Youth; HIV / AIDS; Digital social networks

Este Trabalho de Conclusão de Curso obedeceu às normas de publicação da revista científica “Desidades – revista eletrônica de infância e juventude”. As informações acerca das normas foram encontradas no sítio eletrônico: <http://desidades.ufrj.br/normas-para-publicacao/> acesso em 01 de dezembro de 2016.

1. Os artigos, entrevistas ou resenhas serão submetidos, em português ou espanhol, ao Conselho Editorial ao qual cabe a responsabilidade do processo editorial dos manuscritos. A submissão é feita no site da DESIDADES, no portal de periódicos da UFRJ, seguindo as orientações disponibilizadas.
2. O Conselho Editorial fará uso de consultores ad hoc, de forma cega, avaliarão os artigos e farão recomendações em relação à sua publicação ou não. O Conselho Editorial se reserva o direito de propor modificações que venham a contribuir com a clareza do texto.
3. Serão aceitos apenas artigos, entrevistas e resenhas inéditos.
4. Uma vez que a submissão tenha sido aprovada para publicação, sua versão para espanhol, ou para o português, conforme o caso, será solicitada aos autores, que terão um prazo determinado para enviá-la.
5. Todos os artigos, entrevistas ou resenhas enviadas para submissão deverão estar como documento Word, em extensão “.doc” ou “.docx”, fonte Arial 11, espaço duplo.
6. Autoras e autores deverão enviar junto com o manuscrito informações curriculares de 8 linhas no máximo, incluindo titulação e afiliação institucional. No caso de submissão de entrevista, devem ser enviadas as informações curriculares do (a) entrevistador (a) e do (a) entrevistado (a).
7. As referências bibliográficas devem ser apresentadas em ordem alfabéticas ao final do texto e se pautarem pelas normas ABNT (NBR 6032,2002).

Exemplos de casos mais comuns:

Livro com um autor:

CASCUDO, L.C. **Dicionário do Folclore Brasileiro**. 12. Ed. São Paulo: Global, 2012.

Livro com dois ou três autores:

CASTRO, L.R; CORREA, J. Mostrando a real: um retrato da juventude pobre do Rio de Janeiro: NAU Editora; FAPERJ, 2005.

Nas referências de até três autores, todos os citados, separados por ponto e vírgula. Quando ultrapassar três autores, citar somente o primeiro, seguido da expressão et al. (sem itálico).

Artigo de revista ou periódico:

TORRES, M. C. E.; CASTRO, L. R. Resgatando e atualizando os sentidos da autoridade: um percurso histórico. **Paidéia (USP)** , Rivbeirão Preto, v.19, n. 42, p. 87-96, jan./abr. 2009.

Capítulo de livro: GALINKIN, A. L.; ALMEIDA, A. M. O. Representações sociais da violência entre adolescentes e professores de classe média. In: CASTRO, L.R; CORREA, J. (Org). **Juventude Contemporânea: perspectivas nacionais e internacionais**. Rio de Janeiro: Nau/Faperj, 200. p. 229 -232.

Teses e dissertações:

CORDEIRO, D.M. A. **Juventude nas sombras: escola, trabalho e moradia em territórios de precariedades**. 2008. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2008.

Referência eletrônica:

OBSERVATORIO NACIONAL DE LOS DERECHOS DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE. **IHA 2009/2010: los hombres negros adolescentes son las principales víctimas de homicídios en Brasil**. Disponível em: http://www.obscriancaeadolescente.gov.br/index.php?option=com_contentview-article&id=722:iha-20092010-adolescentes-negros-do-sexo-masculino-sao-as-principais-vitimas-de-homicidios-no-brasil&catid=34;noticias&Itemid=106. Acesso em 14 de abr. 2013.

8. Citações e notas.

As citações indiretas de autores, no corpo do texto, devem seguir a forma: Autor (data) ou (Autor,data). Exemplos:

Segundo Cordeiro (2008)...

(Lima, 199)

(Torres; Castro, 2009)

(Castro; Correa, 2005; Cordeiro, 2008).

As citações literais de até três linhas são integradas ao texto, entre aspas duplas, seguidas de parênteses com sobrenome do autor, ano da publicação e página (ex. Lima, 199, p.27).

Citações com mais de três linhas devem ser destacadas no texto com recuo de 1,25, em corpo 10, com a indicação: (Autor, ano,p.).

As remissões sem citação literal são incorporadas ao texto. Ex.: Segundo Cordeiro (2008).

As notas de rodapé, tratando de observações, comentários e esclarecimentos feitos pelos autores devem vir no final da página, em algarismos arábicos, devendo ter numeração única e consecutiva ao longo do texto

9. Nos casos de destaque de palavras no corpo do texto (por exemplo, palavras estrangeiras), deverá ser utilizado itálico.

Normas específicas para a seção: Temas em destaque

Os artigos dessa seção devem abordar criticamente algum tema ou problema que diga respeito à infância e/ou juventude no contexto latino-americano. Os artigos são voltados a um público não especialista e, neste sentido, serão privilegiadas a clareza e a simplicidade da escrita.

1. Os artigos devem ter de duas mil a quinhentas a quatro mil palavras.
2. Um resumo de aproximadamente 150 palavras deverá ser inserido no final do artigo, após as referências, seguido de 3 (três) a 5 (cinco) palavras-chave que abarquem a temática abordada no artigo.
3. Gráficos, tabelas e figuras: deverão ser enviados separadamente e estar sinalizados no corpo do texto, próximos aos locais de interesse. Devem estar numerados sequencialmente. Em relação às imagens, os autores devem ter assegurado os direitos de uso, cuja comprovação deve ser enviada à revista.

SUMÁRIO

Sumário

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1. Conceituando Juventude	12
1.2. Juventude, Cotidiano e Redes sociais digitais	12
1.3. Juventude e HIV/AIDS.....	14
2. PERCURSO METODOLOGICO	17
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
3.1. Aspectos relacionados a saúde e bem-estar	18
3.2. A busca por relacionamentos	19
3.3. Estigma e preconceito de quem vive com HIV/AIDS.....	20
4. CONCLUSÃO	21
5. REFERÊNCIAS	23

1. INTRODUÇÃO

1.1. Conceituando Juventude

Por uma abordagem sociológica, define-se juventude como um grupo social caracterizado pelo ritmo biológico da vida humana, referindo-se aos indivíduos que pertencem a uma mesma geração e dividem uma situação comum na dimensão histórica do processo social (MANNHEIM, 1982; BORDIEU, 1983).

Silva e Lopes (2009) conceituam que a juventude é um período da vida entre a infância e a fase adulta onde os indivíduos estão amadurecendo para se tornarem pessoas com maior responsabilidade em diversas áreas, seja no âmbito profissional ou familiar.

Como afirma Peralva (1997), a construção da juventude tem como sugestão eliminar os conceitos rigorosos impostos ao longo dos anos. Em contraponto podemos considerar que o processo de crescimento dos jovens acontece nas experiências que cada sujeito vivencia, ou seja o fim dessa etapa não deve ser encarado como começo para uma nova fase ou preparação para a seguinte, pois o aprendizado é constante com o passar dos anos. Essa ideia é reforçada por Silva e Lopes (2009) em que formação dos jovens passam por diversos contextos como: econômica, sócio – histórica, relacional e cultural. Adaptando-se com a sociedade atual.

A juventude contemporânea tem dentro dos seus espaços de sociabilidade os ambientes virtuais, dado pelo advento da *internet* nos últimos anos. Nesta vertente é importante sinalizar dentro dos aspectos educacionais da rede, que as gerações mais novas atingiram capacidade técnica no manuseio das tecnologias, tonando-se notório visualizar a composição de rotinas, práticas culturais, sistema de valores e representações destas gerações mais jovens nos ambientes virtuais (SAMPAIO, 2005; CARDOSO, 2005).

1.2. Juventude, Cotidiano e Redes sociais digitais

Galheigo (2003) define cotidiano como forma de inserir todo o ambiente buscando compreender os acontecimentos de forma mais objetiva, pois as percepções dos acontecimentos diários podem ter um caráter positivo ou negativo para diferentes grupos.

Isso nos remete a perceber que o cotidiano vai além das tarefas realizadas no dia a dia. Através do cotidiano, o jovem pode revelar sua subjetividade, seu modo de vida, seus significados, entre outros aspectos que vão muito além do que se tem consolidado como “senso comum” do universo juvenil. Esse jovem com o passar dos anos agregou ao seu cotidiano as redes sociais digitais como forma de expressão, comunicação, informação, etc.

As redes sociais *online* são um vasto campo de conhecimento popular e científico. Contudo são serviços baseados na web, ou seja, referem-se a aplicações ou serviços localizados em um servidor que pode ser acessado por meio de um navegador de qualquer parte do mundo. Desta forma permitem às pessoas construírem um perfil público ou não dentro das possibilidades de ferramentas *online*, e assim criar uma rede com outros usuários com os interesses em comum. (MARTORELL, 2015) “As páginas de redes sociais *online*, hoje em dia, são sites acessados frequentemente; essas páginas vêm crescendo rapidamente, e a cada dia mais usuários estão se cadastrando e usando-as.” (SHIMAZAKI; PINTO, 2011, p. 172)

No mundo contemporâneo, a humanidade vem enfrentando uma revolução comunicativa, implementada por tecnologias digitais que estão ocasionando importantes transformações na forma como grupos sociais se relacionam. Existe uma quebra de paradigmas das teorias tradicionais da comunicação que demonstravam uma distinção entre “emissor, meio e receptor”, o que atualmente se confundem e se trocam até estabelecerem outras formas e outras dinâmicas de interação, impossível de serem representadas segundo estes modelos (DI FELICE, 2008).

A comunicação digital apresenta-se como um processo comunicativo em rede e interativo. Neste a distinção entre emissor e receptor é substituída por uma interação de fluxos informativos entre o internauta e as redes, resultante de uma navegação única e individual, que cria um rizomático processo comunicativo entre arquiteturas informativas (site, blog, comunidades virtuais, etc.), conteúdos e pessoas. (DI FELICE, 2008, p. 44-45).

Esta nova perspectiva se coloca aparente com a popularização da internet, especificamente com o advento da Web 2.0, ou seja, sistemas que permitem a interação entre pessoas, o compartilhamento de informações e a formação de grupos as chamadas “redes sociais *online*” (SANTANA et al, 2009, p.339), criando novos espaços sociais cibernéticos (ciberespaço) para a formatação das identidades culturais das pessoas (cibercultura), conceito explicitado por Levy (2010):

O termo [ciberespaço] especifica não apenas a infraestrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informação que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo. Quanto ao neologismo ‘cibercultura’, especifica aqui o conjunto de técnicas (materiais e intelectuais), de práticas, de atitudes, de modos de pensamento e de valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço (LÉVY, 2010, p. 17).

Na última década as redes sociais digitais propiciaram novas formas de interação entre indivíduos e novos tipos de sociabilidade. A sociedade informacional seria uma forma

específica de organização social em que a geração, o processamento e a transformação das informações tornam-se fonte fundamental para sociabilidade (DI FELICE, 2008), isso é visto fortemente na maneira em que os jovens se relacionam a partir das ferramentas de comunicação estabelecidas, atribuindo um sentido específico e diferenciado da comunicação oral (BARBOSA; MORAIS, 2010).

Segundo Di Felice (2008), as mídias digitais se apresentam como vetores das interações dos grupos que se diferenciam culturalmente e que transformam radicalmente as experiências sociais nos últimos tempos com a difusão da conexão e do acesso à internet de alta velocidade e mobile, oferecendo novos recursos para a construção de identidades nesses espaços comunicativos.

Pensando na sociedade contemporânea e em como se dão estas relações, percebemos a influência exercida pelas redes sociais *online* no cotidiano de grande parte da população. Segundo dados de pesquisa realizada em dezembro de 2014 pela Agência Nacional de Telecomunicações – Anatel (BRASIL, 2015), o acesso à banda larga fixa é de 36, 77% da população total, e os números do acesso da internet 4G, utilizada como meio de acesso às redes sociais *online*, alcançaram 41,8% da população.

Partindo do pressuposto que as redes sociais *online* têm tido grande impacto na sociedade como meio de circulação de informação, opinião e influência; surge a necessidade de entender a correlação entre estas redes, a veiculação de informação através dos influenciadores digitais e o cotidiano dos jovens e perante a organização social estabelecida.

Desta forma o uso das redes por pessoas que vivem com HIV/AIDS e a divulgação sobre o vírus e a doença tem crescido. O fato da descoberta do prognóstico do vírus por jovens e a compreensão de que até o momento não existe uma cura para o HIV/AIDS, as redes sociais *online* se tornam ferramentas para a busca de informações, havendo uma troca de semelhantes para compartilhar suas experiências, tornado espaços preferenciais pela velocidade de veiculação das informações.

1.3. Juventude e HIV/AIDS

A síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) teve seus primeiros casos em 1981, porém existem relatos que já existia a doença a cerca de 4 anos antes da descoberta. A princípio suspeitavam que era transmitido por contato dos fluidos corporais, mas em 1983 foi descoberto que era outro agente denominado vírus da imunodeficiência humana (HIV). (JANEWAY et al., 2007)

Segundo o Departamento de HIV, AIDS e Hepatites Virais (BRASIL, 2016) o fato de ter o vírus presente no corpo não significa que o indivíduo tem AIDS. Existem diversos soropositivos (pessoas que vivem com o vírus) que não desenvolvem nenhum sintoma da doença, porém são transmissores do vírus quer seja pela relação sexual desprotegida, compartilhamento de seringas contaminadas, contato direto com sangue contaminado através das mucosas ou perfuração da pele e também de mãe para filho durante a gravidez e a amamentação.

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS - UNAIDS relata que em 1982 foi registrado o primeiro caso de AIDS no Brasil. O país foi um dos primeiros entre os de baixa e média renda a fornecer tratamento gratuito para pessoas que viviam com AIDS, isso ocorreu em 1996 pelo Serviço Único de Saúde (SUS), e por conta dessa iniciativa obteve-se uma grande queda na taxa de mortalidade associada a AIDS. (UNAIDS, 2016)

O relatório realizado pela UNAIDS que foi lançado em julho de 2016 estima que em 2015 havia 830.000 mil pessoas vivendo com HIV, no mesmo ano ocorreram 44.000 mil de novas infecções. A prevalência de 2006 a 2015 entre as pessoas na faixa etária de 15 a 19 anos quase triplicou de 2,4 para 6,9 casos por 100 mil habitantes e entre os jovens de 20 a 24 anos, a taxa mais que dobrou de 15,9 para 33,1 casos por 100 mil habitantes. Apesar das informações serem mais acessíveis, através das campanhas nos jornais, na Televisão, rádios e panfletos distribuídos nos centros de saúde e nas ruas os números de casos nos jovens continuam a crescer de forma considerável.

Para Brum e Netto (2015) o governo deu apoio para o investimento em políticas a população que vive com o vírus, por exemplo ações de assistência, prevenção e controle. Por conta dessas ações houve queda na morbidade e mortalidade, o conjunto dessas atuações fez com que as crianças que foram infectadas pela transmissão vertical (A transmissão vertical é a infecção pelo vírus HIV passada da mãe para o filho, durante o período da gestação, no parto ou pelo aleitamento materno) com o passar dos anos entrasse no grupo de adolescentes com HIV, junto com os adolescentes que se infectaram por transmissão horizontal (A transmissão horizontal é a infecção causada por via sexual, usuários de drogas endovenosas, infectados por sangue e hemoderivados).

Contudo, os dados epidemiológicos apontam que a juventude é um grupo que está suscetível a transmissão do vírus HIV por entender que as primeiras relações sexuais acontecem nesse período da vida, necessitando um maior amparo da família, ações públicas, entre outros. O levantamento feito entre jovens, realizado com mais de 35 mil meninos de 17

a 20 anos de idade, ou seja, um recorte com a população jovem, indica que, em cinco anos, a prevalência do HIV nessa população passou de 0,09% para 0,12%. O estudo também revela que quanto menor a escolaridade, maior o percentual de infectados pelo vírus da AIDS. (BRASIL, 2016)

Segundo a Organização Mundial da Saúde atualmente existem 36,7 milhões de pessoas vivendo com o HIV e apenas 18,2 milhões estão recebendo o tratamento com antirretroviral, ou seja, um pouco mais da metade da população mundial contaminada pelo vírus está sem tratamento. (OMS, 2016)

Desta forma o uso das redes por pessoas que vivem com HIV e a divulgação sobre o vírus e a doença tem crescido. O fato de descobrir que possui um vírus que até o momento não tem um prognóstico de cura pode se tornar algo difícil de ser compreendido no momento, por isso, jovens que possuem acesso as redes sociais *online* buscam nestes espaços, semelhantes para compartilhar suas experiências, tornado espaços preferenciais pela velocidade de veiculação das informações.

O íntimo do sujeito que recebe a notícia de que é um soropositivo causa um grande impacto no cotidiano do mesmo, podendo afetar as pessoas mais próximas. Muitas vezes essa informação vem acompanhada do aparecimento de sintomas e o início do tratamento antirretroviral. O sentimento de que possa ser rejeitado acompanhado do preconceito e estigma gerado pelo meio social por conta da doença também é um fator associado a mudança do cotidiano.

Esses temas são discutidos dentro dos grupos das redes sociais *online* através das postagens e comentários. Os pequenos grupos formados por esses jovens na rede digital fazem com que durante os comentários haja a troca de conhecimento científico e popular, essa interação deve ser vista como ferramenta a ser estudada.

Todo esse aparato tem mudado a maneira como as pessoas constroem a realidade, organizam seus grupos, se relacionam. Principalmente, pelos “novos” meios de comunicação que possibilitam a Comunicação Mediada por Computador (CMC), a qual utiliza não somente o computador, mas todos os periféricos que permitem à sociedade, ou a parte dela que tem acesso ao aparato, criar uma realidade online, vivida paralelamente ou em conjunto à realidade off-line, física, no sentido de não mediada por computadores, como normalmente a conhecíamos. (NOVELI, 2010, p. 109)

Com isso, o presente projeto visa acompanhar e observar uma página da rede social *online*, onde jovens que vivem com o vírus HIV expõe questionamentos acerca da doença, suas rotinas e seus cotidianos no intuito de interagir e compartilhar informações com os demais usuários destas redes.

2. PERCURSO METODOLOGICO

Essa pesquisa teve como finalidade observar como os jovens que vivem com HIV/AIDS interagem dentro das redes sociais *online*. Para isso foi utilizada a conta pessoal da pesquisadora no *Facebook*¹. No campo de pesquisa, disponível no sítio eletrônico, buscou-se as seguintes palavras: HIV e AIDS, e depois pesquisa por grupos. A própria página* da *web* disponibiliza ferramentas tais como os grupos de discussão. Realizada a busca, a escolha se deu a partir do maior número de usuários inscritos no grupo de discussão. Dessa forma, foi eleito o grupo com 2.291 membros por ter uma quantidade relevante de participantes.

Após a escolha foi realizado o pedido para participar do grupo, pois se trata de um grupo fechado, porém ao pedir solicitação para entrar no grupo, qualquer usuário já cadastrado no mesmo pode autorizar a participação. Assim feita a solicitação para entrar no grupo de discussão, outro usuário autorizou a permanência da pesquisadora neste.

A coleta de dados foi realizada no período de oito semanas. Entrando no grupo para fazer a observação do dia a dia e relatando em forma de diário o que foi de maior relevância na semana. Vale ressaltar que nesse período não foi realizada nenhuma curtida², postagem ou comentário no grupo.

A população selecionada foi de jovens que vivem com HIV e compartilham informações dentro da rede social *online Facebook*¹.

A presente pesquisa visou utilizar a netnografia para análise dos dados. A netnografia adapta as técnicas da etnografia, que direcionam o pesquisador para o trabalho de observação a partir da inserção no universo de sua pesquisa, dentro do ciberespaço, ou seja, realizada a partir dos ambientes virtuais, podendo assim observar o contexto dos jovens dentro das redes sociais digitais. (AMARAL et al, 2008).

O recurso para a anotação da observação foi um diário observacional. Respeitando os aspectos éticos da pesquisa não foram disponibilizados durante o decorrer da pesquisa o nome

¹ O *Facebook* é uma rede social digital lançada em 2004. No ano de 2012 o Facebook atingiu a marca de 1 bilhão de usuários ativos no mundo, tornando-os a maior rede social online mundial. Um levantamento realizado recentemente pelo *Facebook* mostra que a população brasileira na rede social digital não para de aumentar. Cerca de 92 milhões de pessoas acessam a plataforma todos os meses. (FACEBOOK, 2016)

² Curtida: Clicar em **Curtir** embaixo de uma publicação no Facebook é um modo fácil de dizer às pessoas que você gostou, sem deixar comentários. Assim como um comentário, o fato de você ter curtido fica visível embaixo da publicação. (FACEBOOK, 2016).

do grupo de discussão dentro do sítio eletrônico *Facebook*, assim como foram utilizados nomes fictícios para preservar a identidade dos usuários deste grupo.

A pesquisa não foi submetida ao comitê de ética, pois se trata de informações públicas disponíveis a qualquer usuário que tenha conta na rede social. Neste caso o estudo buscou observar a interação nas redes sociais *online* e não do indivíduo. Como afirma Kozinets (2002) as informações contidas em um site são de cunho público ou privado pelo uso consensual de informações no ciberespaço. A netnografia é uma metodologia que se utiliza da captura de informações interativas vindas de pessoas reais, não apenas de informações textuais passadas por uma edição e portanto, a pesquisa permanece ética se mantém o anonimato dos usuários da rede.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo tem uma predominância de usuários jovens, o que pode ser explicado devido ao maior acesso dessa faixa etária nas redes sociais digitais, mas também por uma cultura geracional de buscar informações no campo virtual. O crescente número de pessoas que possuem acesso à internet vem crescendo nos últimos anos. Dados do IBGE mostram que mais de 50% das casas em território nacional possuem acesso à internet. (IBGE, 2016).

A partir da netnografia, estabeleceu-se uma análise das informações encontradas no grupo de discussão que foram transcritas nos diários semanais da rede, organizando assim três pontos de maior relevância para a discussão: Os aspectos relacionados a saúde e o bem-estar dos usuários; A busca por relacionamentos; O estigma e o preconceito de quem vive com HIV/AIDS.

3.1. Aspectos relacionados a saúde e bem-estar

No grupo foi possível notar através dos relatos como vários jovens adquiriram o vírus, sendo que grande parte relata que contraiu o vírus por meio de um “sexo casual”, através de uma única relação desprotegida, ou seja, sem uso de preservativos. Esse relato vem acompanhado do discurso que ao contrair o vírus, as pessoas não tiveram contato com quem possivelmente transmitiu, podemos observar que até a descoberta do HIV existe uma janela imunológica que é o intervalo de tempo entre infecção pelo HIV e a produção de anticorpos anti-HIV no sangue. Assim essa mesma pessoa pode ter contaminado outras sem ter o conhecimento.

A velocidade que as informações são repassadas de um usuário da rede para outro é muito alta, sabendo disso diversos membros do grupo compartilham informações sobre exames que deram negativo, mas se preocupam com a carga viral, efeitos colaterais depois que iniciou o tratamento tais como alucinação e perda de peso, relato de relação sexual sem o uso de preservativo, novas pesquisas sobre a cura da AIDS o que sempre dá esperança aos membros, entre outros assuntos relacionados a saúde de quem vive com o vírus. Essa dinâmica pode ser questionável, pois a grande quantidade de membros no grupo não reflete no número de comentários nas postagens relacionadas a esses aspectos. Outro ponto a se pensar é que devido a doença ainda ser estigmatizada pela sociedade esses jovens recorrem ao grupo buscando suprir a carência de compartilhar essas informações em um ambiente que não será rejeitado.

O impacto social da AIDS é vinculado a diversos tabus circulantes em nosso meio cultural que são trazidos à tona por essa epidemia tais como: a sexualidade, a homossexualidade, a infidelidade, a prostituição, o uso de drogas, o adoecimento, a morte, entre outros., as consequências dessa epidemia incidem na comunidade como um problema político, econômico e psicossocial. (ORLANDI, 2011, p. 23)

Até os dias atuais sabemos que a AIDS é uma doença que não tem cura, mas os avanços científicos têm contribuído para a qualidade e aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS, tornando essa patologia como doença crônica. (REIS E GIR, 2006), dessa forma por se tratar de uma doença a saúde e o bem-estar são importante para esses indivíduos, dentro do contingente de informações que são postadas diariamente, esse conteúdo merece um papel de destaque na análise, essa rede de informações que por muitas vezes é um canal de troca de conhecimento entre os usuários se torna um facilitador, pois esses assuntos são velados pela sociedade devido ao estigma e ao preconceito que se tem em relação a doença.

3.2. A busca por relacionamentos

Durante as oito semanas em que o grupo foi acompanhado, vários membros postavam a questão do relacionamento como uma das prioridades dentro do grupo, tornando o grupo de discussão um espaço para encontros, namoros, etc. Diversos usuários compartilhavam suas fotos pessoais acompanhadas de mensagens afetivas, número de telefone e em qual região mora. Grande parte dos membros deixava definido o perfil da pessoa que procurava para uma união estável, não importando de qual estado fosse. Isso deixa expresso no grupo uma opção para alguns usuários de buscarem relacionamentos, uma vez que o diálogo é com pares e

existe segurança dentro desses espaços que excluem o estigma e o preconceito que as pessoas que vivem com HIV/AIDS sofrem em outras redes que buscam relacionamentos (Tinder, Badoo, etc). Porém existem usuários que desaprovam esse tipo de comportamento pois acham que o grupo não é o espaço para isso.

O estudo sobre o comportamento sexual da população brasileira deixou evidenciado um alto número de pessoas entre os sexualmente ativos, principalmente pelo não uso de preservativos nas parcerias estáveis. (Brasil, 2016). Alguns membros do grupo relataram que devido ao adultério sofrido por parte dos seus parceiros com quem mantinham uma união estável, vieram a contrair o vírus HIV.

É difícil para um casal que inicia ou já está em uma relação com alguma estabilidade considerar a possibilidade do HIV/AIDS fazer parte de sua relação amorosa. Tal pensamento, ainda que muito realista em nossos dias, contraria fundamentalmente a imagem idealizada do objeto de amor romântico: como poderia o meu escolhido trazer consigo tamanho risco? (FILKER, 2006 p. 116)

Na literatura é possível encontrar alguns estudos sobre o relacionamento de soropositivos e sorodiscordantes. O aumento da sobrevivência dos sujeitos que vivem com HIV/AIDS, faz com que essas relações de sorodiscordância aumente com o passar do tempo, fazendo com que os serviços de saúde se preparem para receber essas pessoas que possam ter demandas nas áreas físicas, psicológica e social (FIKER BRAGA; GOMES, 2006).

A questão do relacionamento é um ponto para analisar, pois apareceu em todas as semanas diariamente em que o grupo estava sendo observado, dando a falsa impressão de que naquele espaço não existe preconceito ou estigma.

3.3. Estigma e preconceito de quem vive com HIV/AIDS

As temáticas presentes no grupo, perpassaram por questões relacionadas ao preconceito e estigmas. Durante o período de observação houve relatos de preconceito vivenciado por alguns membros, um dos relatos consistia em que após colegas de trabalho descobrirem sobre a soropositividade do sujeito, o mesmo começou a sofrer preconceito por parte dos companheiros, a chegar ao ponto de pedir demissão. Outro relatou que alguns colegas desconfiaram sobre a doença depois de ver os medicamentos na bolsa, após alguns dias a empresa pediu aos funcionários exames de sangue para anexar a ficha da empresa. Nos dois casos vimos que aconteceram no ambiente de trabalho e que isso influencia nos perfis ocupacionais de cada pessoa soropositiva. Os membros preferiram abandonar o trabalho a que

ter que enfrentar a situação na busca por seus direitos. A maneira como eles conduziram a situação mostra como deve acontecer no dia a dia de outras pessoas que vivem com HIV.

Goffman (1963) define estigma como uma característica que foi criada pelo ambiente social que dificulta o convívio total com as outras pessoas. A sua teoria diz que pessoas “normais” cria ideias que reprovam o indivíduo que está ou vive em determinada condição estigmatizando-o, essa forma de se comportar insensibiliza a pessoa, fazendo com que potencialize as imperfeições. O autor reforça o conceito que o estigma é uma linguagem das relações sociais, e o fato de que alguém possui defeito é comparativo para que a outra pessoa seja normal, criando uma hierarquia nas relações, ou seja, o “normal” pode segregar a pessoa com algum “defeito”. Dentro do grupo foi observado esse tipo de comportamento em relação aos soronegativos.

O preconceito continua sendo um dos principais fatores de exclusão social das pessoas que vivem com HIV. A conscientização sobre o vírus e a doença é a melhor maneira de quebrar barreiras e inserir os soropositivos no convívio social.

4. CONCLUSÃO

As redes sociais digitais validam e intensificam o processo de viver em nichos ou grupelhos (pequenos grupos) e reforça a ideia de segregação dos que possuem características diferentes. Foi possível perceber esse fato devido as manifestações de pessoas que não são soropositivas receber muitas críticas e até os membros dos grupos pedirem ao administrador para que fosse excluído, uma vez que esse indivíduo não possuía a característica principal do grupo, mesmo relatando o anseio em querer contribuir para os debates gerados dentro do grupo. As redes sociais digitais podem ser utilizadas como forma de potencializar as ações, porem com a observação desse grupo conclui que o estigma e preconceito gerados no mundo “real” é levado para o mundo virtual.

Pode-se notar que estudos mais recentes mostram que muitos jovens não têm acesso as informações relacionadas ao HIV, como mostra o relatório da ONU (2016).

Segundo o relatório “2016 Prevention Gap” (Lacuna da Prevenção 2016, em tradução livre), dois terços dos jovens no mundo não têm conhecimento correto e abrangente sobre HIV. Isso, combinado a fatores como a falta de acesso a serviços, estigma, discriminação e desigualdades estruturais, resulta em um impacto desproporcional para certas populações (WHO, 2016)

O aumento do reconhecimento sobre o estigma e preconceito facilitou a procura por serviços sociais e de saúde que tem relação com o HIV, aumentando os estudos nas áreas de educação da população com objetivo de diminuir os obstáculos gerados ao longo dos anos (UNESCO, 2016).

É necessário pensar em quais locais esses grupos podem falar abertamente fora dos espaços digitais sem que sofram represália e preconceito, para que assim as informações cheguem coesas e corretas a todos os grupos.

O preconceito e o estigma gerados pela sociedade em relação ao HIV/AIDS são levados para dentro dos grupos através de desabafos e opiniões sobre qual a melhor maneira de contornar a situação, e qual o comportamento dos demais usuários perante as temáticas postadas tais como: saúde, bem-estar, relacionamentos, entre outros.

As redes sociais digitais se apresentam como uma ferramenta para a sociabilidade do grupo, assim como para todos aqueles que usam as redes.

5. REFERÊNCIAS

AMARAL, A.; NATAL, G.; VIANA, L. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. **Revista FAMECOS**, n.20, p.34-40, 2008.

http://ftp.anatel.gov.br/dados/Acessos/Movel_Pessoal/. Acesso em 01 de julho de 2015.

BARROS, D.D.; ALMEIDA, M.C.; VECCHIA, T.C. Terapia ocupacional social: diversidade, cultura e saber técnico. **Revista de Terapia Ocupacional da USP**, vol.18, n.3, p. 128-134, 2007.

BARROS, D.D.; GHIRARDI, M.I.G.; LOPES, R. E. Terapia Ocupacional Social. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, vol. 13, n.3, p. 95-103, 2002.

BARROS, D.D.; LOPES, R.E. GALHEIGO, S.M. Terapia Ocupacional Social: Concepções e Perspectivas. In: SOUZA, A.C.A.; GALVÃO, C.R.C. **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007, p.347- 353.

BARROS, D.D.; LOPES, R.E. GALHEIGO, S.M. Novos Espaços, Novos Sujeitos, a Terapia Ocupacional no Trabalho Territorial e Comunitário. In: SOUZA, A.C.A.; GALVÃO, C.R.C. **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007, p.334-363.

BARREIRO, R.G. Cenários Públicos Juvenis: O desenho dos Centros da Juventude nas ações da política brasileira. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional). Universidade Federal de São Carlos, 2014.

BOURDIEU, P. A Juventude é a apenas uma palavra. In: _____. **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983. p.112-121.

BRAGA, A. Usos e consumos de meios digitais entre participantes de weblogs: uma proposta metodológica. In: Anais do XVI Encontro da Compós, na UTP, em Curitiba, PR, 2007.

BRUM, Crhis Netto de et al. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [s.l.], v. 19, n. 4, p.679-684, 2015.

CARDOSO, G. Sociedade em transição para a sociedade em rede. In: CASTELLS, M.; CARDOSO, G. **A sociedade em rede: do conhecimento á acção política**. Belém: Editora Nacional – Casa da Moeda, 2006. 31-64p.

CASTELLS, M. A sociedade em rede: do conhecimento á ação política. In: CASTELLS, M.; CARDOSO, G. **A sociedade em rede: do conhecimento á acção política**. Belém: Editora Nacional – Casa da Moeda, 2006. 17-30p.

CASTELLS, M.; CARDOSO, G. **A sociedade em rede: do conhecimento á acção política**. Belém: Editora Nacional – Casa da Moeda, 2006. 436p.

CREEK, J.; LAWSON-PORTER, A. **Contemporary Issues in Occupational Therapy: Reasoning and Reflection**. West Sussex: John Wiley & Sons, 2007. 217p.

DI FELICE, M. Do **Público para as redes – a comunicação digital e as novas formas de participação social**. São Caetano do Sul: Editora Difusão, 2008. 326p.

Facebook – Disponível em: <https://pt-br.facebook.com>. Acesso em: 20 de novembro de 2016

FINKLER, Lirene; BRAGA, Pricilla; GOMES, William B. Percepção de casais heterossexuais em relação à suscetibilidade de infecção por HIV/AIDS. **Interação em Psicologia**, Rio Grande do Sul, v. 1, n. 8, p.113-122, jan. /jun. 2006.

FRIGOTTO, G. O enfoque da dialética materialista histórica a pesquisa educacional. In: _____. **Pesquisa Educacional**. São Paulo: Cortez, 1984. p.71-90.

FERREIRA, V.S. Artes e manhas da entrevista compreensiva. **Saúde e Sociedade**.v.23, n.3, p.979-992, 1014.

FITZGERALD, M.H; A Dialogue on Occupational Therapy, Culture, and Families. **The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association**. n.58, v.5, p.489–498, 2007.

GALHEIGO, S. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 14, n. 3, p. 104- 109, 2003

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6ª Ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, E. (1963). **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em < <http://www.ibge.gov.br/home/>>. Acesso em 30 de novembro de 2016.

JANEWAY, Charles A. et al. **Imunobiologia: o sistema imune na saúde e na doença**. 6ª.Ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

KINÉBANIAN, A; STOMPH, M. Diversity Matters: Guiding Principles on Diversity and Culture. World Federation of Occupational Therapists Bulletin. n.61, v.1, p.5–13, 2010.

KOZINETS, Robert V.. The Field Behind the Screen: Using Netnography For Marketing Research in Online Communities. **Journal Of Marketing Research**, v. 39, p.61-72, fev. 2002.

LEON, O.D. Adolescencia y Juventud: de las nociones a los abordajes. **Última década: Valparaíso**, n.21, p.83-104, dez, 2004.

LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 2010. 270p.

MANNHEIM, K. Os problemas das gerações. In: _____, K. **Sociologia**. FORACCHI, M.M.; WILLEMS, E; ULIANA, S; MARCONDE, C. (org.). São Paulo: Ática, 1982. p.66-95.

MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do; GARRAFA, Volnei. Redes sociais, privacidade, confidencialidade e ética: a exposição de imagens de pacientes no facebook. **Interface (botucatu)**, [s.l.], v. 20, n. 56, p.13-23, mar. 2016.

MARGULIS, M.; URRESTI, M. “La juventude és mas que uma palavra”. In: MARGULIS, M. **La juventude és mas que uma palavra: ensayos sobre cultura y juventude**. Buenos Aires: Editorial Biblos, 1998. p. 3-12.

NOVELI, Marcio. Do Off-line para o Online: a Netnografia como um Método de Pesquisa ou o que pode acontecer quando tentamos levar a Etnografia para a Internet? **Organizações em Contexto**, n. 12, p.107-133, jul/dez 2010.

ORLANDI, Renata. **PARTICIPAÇÃO DA REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA DE MULHERES QUE VIVEM E CONVIVEM COM O HIV NO ENFRENTAMENTO DA SOROPOSITIVIDADE**. 2011. 253 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

BRASIL, Ministério da Saúde. Departamento de HIV, Aids e Hepatite Virais, 2016.

PERALVA, Angelina, (1997). O jovem como modelo cultural. **Revista Brasileira de Educação**, São Paulo, ANPed, nº 5/6.

REIS, Renata Karina; GIR, Elucir. DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS PARCEIROS SORODISCORDANTES AO HIV NA MANUTENÇÃO DO SEXO SEGURO. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 1, n. 13, p.32-37, jan./fev. 2006.

SANTANA, V.F.; MELO-SOARTE, D.S.; NERIS, V.P.A.; MIRANDA, L.C.; BARANAUSKAS, M.C.M. Redes Sociais Online: Desafios e Possibilidades para o Contexto Brasileiro. In: **XXXVI Seminário Integrado de Software e Hardware (SEMISH) / XXIX Congresso da Sociedade Brasileira de Computação (CSBC), 2009, Bento Gonçalves. XXX Congresso da Sociedade Brasileira de Computação – Programas e Resumos**. Porto Alegre: SBC, 2009.

SHIMAZAKI, Vinicius Kenji; PINTO, Maria Márcia Matos. A INFLUÊNCIA DAS REDES SOCIAIS NA ROTINA DOS SERES HUMANOS. **Fasci-tech – Periódico Eletrônico da Fatec**, São Caetano, v. 1, n. 5, p.171-179, out/dez. 2011.

SILVA, Carla Regina; LOPES, Roseli Esquerdo. ADOLESCÊNCIA E JUVENTUDE: ENTRE CONCEITOS E POLÍTICAS PÚBLICAS. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar**, São Carlos, v. 17, n. 2, p.87-106, jul./dez. 2009.

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Disponível em:< <http://www.unesco.org/new/pt/brasil>>. Acesso em: 23 de novembro de 2016

UNAIDS - United Nations Programme on HIV/Aids. 2016. Disponível em: < <http://unaid.org.br/informacoes-basicas/> >. Acesso em: 23 de novembro de 2016.

WHO: World Health Organization. Disponível em: < <http://www.who.int/hiv/en/>>. Acesso em 02 de dezembro de 2016.